Novembre 2008 Série socio-économique 08-017

L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence

Un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements

INTRODUCTION

La démence réduit la capacité cognitive, c'est à dire la capacité de réfléchir, de se souvenir, de comprendre, de raisonner, de juger et de communiquer. La perte de ces aptitudes influe sur la capacité d'une personne de fonctionner et de mener à bien des activités quotidiennes, comme s'occuper de ses finances, cuisiner et conduire. Il y a plusieurs types de démence, la plus courante étant la maladie d'Alzheimer[1].

On estime que 364 000 Canadiens de plus de 65 ans ont une forme quelconque de démence[2]. Parmi ces personnes, 50 % vivent dans la communauté et 29 % vivent seules[3]. Chaque personne atteinte de démence connaît des problèmes qui pourraient compromettre sa sécurité et sa qualité de vie à la maison. Un milieu de soutien est essentiel pour les personnes atteintes de démence, puisque la maladie nuit non seulement à leurs habiletés physiques, mais aussi à leur capacité d'adapter leur comportement à l'environnement.

L'adaptation ou la modification du milieu est une méthode d'intervention qu'on utilise pour améliorer la sécurité des personnes et augmenter au maximum leur capacité de participer à la société. Elle comprend diverses stratégies, comme modifier les objets matériels, simplifier l'exécution des tâches, introduire des dispositifs d'aide ou modifier le logement. Bien que de nombreuses questions qui entrent dans la création d'un milieu de soutien soient semblables aux préoccupations en matière de sécurité et d'accessibilité à prendre en compte pour les personnes ayant des déficiences physiques, il faut aussi tenir compte des symptômes cognitifs et comportementaux lorsqu'on a affaire à des personnes atteintes de démence, et en plus, il faut choisir les adaptations matérielles appropriées et les introduire au bon moment. De plus, il est essentiel que la famille comprenne comment adapter le milieu, puisque c'est souvent elle qui assure la plus grande partie des soins à une personne atteinte de démence vivant dans la collectivité.

La présente étude a été réalisée par Nancy Rushford (M.A., M.Sc. [ergothérapie]) grâce à une aide financière du Programme de subventions de recherche de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL). Elle a été menée en collaboration étroite avec la Société Alzheimer de la région de Niagara[4] (SARN) en Ontario, au Canada, et un groupe extraordinaire d'individus atteints de démence et leurs soignants.

OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

La présente étude avait pour objectif de mettre au point une ressource éducative sur l'adaptation du milieu pour les personnes atteintes de démence vivant chez elles, et leurs soignants.

---

1 Société canadienne d'hypothèques et de logement. Les choix de logements pour les personnes atteintes de démence, 1999.

2 Société Alzheimer du Canada, 2007.

3 Société Alzheimer du Canada, Goupe de travail de l'Étude sur la santé et le vieillissement au Canada. « Méthodes de soins pour les personnes atteintes de démence au Canada », *Journal canadien sur le vieillissement*, vol.13, n°4 (1994), p. 470-487. Français et anglais. Consulté en septembre 2008 à l'adresse : http://www.alzheimer.ca/french/disease/stats-caregiving.htm

4 La Société Alzheimer est un organisme sans but lucratif qui fonctionne à l'échelle nationale, provinciale et locale, au Canada. La Société Alzheimer de la région de Niagara sert de source d'information, de soutien et d'action sociale pour les personnes atteintes de démence, les membres de leurs familles, les fournisseurs de soins et le grand public.

Canada

SCHL CMHC
AU CŒUR DE L'HABITATION

Ce sont les familles qui demandaient l'aide de la SARN pour faire face aux nombreux défis liés à la démence qui ont donné à la chercheuse l'idée de mener cette étude. Chacune de ces familles avait une histoire unique à raconter. Ensemble, elles avaient une expérience commune et une mine de connaissances et de savoir-faire qu'elles avaient acquises en apprenant à composer avec la maladie. La chercheuse a pensé que la meilleure façon de créer une ressource éducative utile et pratique qui pourrait guider d'autres individus atteints de démence et leurs soignants serait de combiner les connaissances et le savoir-faire de ces familles, les compétences des conseillers en soutien des familles du SARN et l'information présente dans la documentation existante. La participation et l'apport des individus atteints de démence et de leurs soignants ont été un élément fondamental du processus de recherche.

L'étude visait à répondre à trois principales questions :

1. Quelles sont les expériences des personnes atteintes de démence vivant chez elles et des soignants membres de la famille qui leur assurent des soins à la maison?
2. Quelles difficultés particulières rencontrent-ils à la maison et dans la collectivité et comment viennent-ils à bout de ces difficultés?
3. Quelles mesures et stratégies en vue d'adapter le milieu peuvent être prises ou adoptées pour atténuer ces difficultés?

MÉTHODOLOGIE

Pour réaliser l'étude, l'équipe de recherche a utilisé une approche de recherche-action pratique faisant appel à des groupes de consultation et à des entrevues semi-structurées avec sept soignants membres de la famille et sept personnes à un stade précoce de démence. L'approche visait à explorer l'expérience vécue de la démence et de la prestation de soins, y compris les difficultés et conséquences fonctionnelles, ainsi que les stratégies d'adaptation utilisées. Ces participants à l'étude ont pris part au processus d'intégration de leurs connaissances et de leurs expériences, enjeux et stratégies d'adaptation dans la ressource sur l'adaptation du milieu et ils ont contribué à son développement jusqu'à son achèvement.

Les participants à l'étude ont été choisis par échantillonnage au jugé et ont été recrutés par l'entremise de la SARN. L'équipe de recherche a obtenu le consentement éclairé de tous les participants.

La recherche a été menée dans les locaux de la SARN et dans les logements des participants à l'étude, qui étaient aussi situés dans la région de Niagara.

L'étude s'est déroulée en sept phases.

Phase un – première réunion des groupes de consultation et première ébauche de la ressource éducative

Pendant la première phase, deux groupes de discussion ont été constitués. Le premier regroupait des soignants et l'autre, des personnes atteintes de démence. L'objectif était d'explorer les expériences vécues du point de vue des soignants membres de la famille et des personnes chez qui la démence avait été diagnostiquée. L'équipe de recherche a établi un questionnaire semi-structuré pour chaque groupe, l'a mis à l'essai et en a ensuite rédigé la version définitive, et un facilitateur ayant beaucoup d'expérience dans le domaine de la démence et du soutien psychosocial l'a utilisé comme guide pour diriger les discussions des groupes. L'équipe a enregistré les discussions de chaque groupe sur bande sonore et en a fait la transcription, et une adjointe à la recherche a consigné ses observations. La chercheuse principale a analysé les données et produit la première ébauche de la ressource éducative intitulée *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence.* La première ébauche exposait les difficultés que connaissent couramment les personnes atteintes de démence et leurs familles aux divers stades de la démence et les classait par thèmes et par types d'activités exercées à la maison et dans la collectivité.

Phase deux – deuxième réunion des groupes de consultation et suggestions des membres du personnel de la SARN

L'équipe de recherche a convoqué une deuxième fois les deux groupes de consultation, composés des mêmes personnes, dans le but de vérifier la justesse des thèmes ressortant de la recherche et d'obtenir plus de détails sur les difficultés liées aux activités quotidiennes et les stratégies d'adaptation qui avaient été relevées pendant la première réunion des groupes. Les discussions des groupes pendant la deuxième réunion ont aussi été enregistrées sur bande sonore et transcrites, et une adjointe à la recherche a pris des notes.

La méthode utilisée pour recueillir les données pour chaque groupe a été légèrement différente. L'équipe de recherche a présenté la première ébauche de la ressource éducative à l'ensemble du « groupe des soignants » et a demandé aux participants de poursuivre en groupe leur réflexion sur leurs expériences.

Dans le cas du groupe des « personnes atteintes de démence », l'équipe a demandé aux membres de vérifier en groupe les thèmes qui étaient ressortis de la recherche et de fournir plus de renseignement. Elle a aussi présenté la première ébauche de la recherche éducative à chaque participant individuellement au cours d'une entrevue menée dans son logement. L'intervieweuse consignait par écrit leurs réactions à l'ébauche. En menant des entrevues individuelles à la maison pour recueillir les données, l'équipe pouvait rencontrer les personnes atteintes de démence dans un milieu plus confortable et approprié où elles pouvaient se concentrer et s'exprimer plus facilement. De plus, elle disposait d'un contexte concret lui permettant d'obtenir des réponses aux questions ayant trait à leurs activités à la maison.

En plus, l'équipe de recherche a remis une copie de la première ébauche de la ressource éducative à sept membres du personnel de la SARN, dont des conseillers en soutien de famille, le directeur des services cliniques et le spécialiste en éducation, et elle leur a demandé d'ajouter des détails sur les questions présentées, notamment les difficultés éprouvées dans les activités à la maison et dans la collectivité, d'après leur expérience avec des personnes atteintes de démence et leur soignants. Les participants à ce groupe ont mentionné des difficultés courantes qu'ils avaient observées et qui n'avaient pas été incluses dans la première ébauche de la ressource éducative. Ils ont aussi ajouté des suggestions pour surmonter ces difficultés.

Phase trois – deuxième ébauche de la ressource éducative

Pendant la troisième phase, la chercheuse principale a analysé les données obtenues au moyen des groupes de consultation et des entrevues qui avaient eu lieu pendant la deuxième phase. Elle a ensuite fait une analyse de la documentation sur les adaptations du milieu pour les personnes atteintes de démence et sur l'expérience de la démence du point de vue des soignants et des individus vivant avec la maladie. Puis, elle a établi les thèmes, questions, défis et stratégies d'adaptation communs qui ressortaient des documents pertinents sur le sujet et des suggestions du personnel de la SARN et s'en est servi pour préparer la deuxième ébauche de la ressource éducative.

Phase quatre – rétroaction sur la deuxième ébauche de la ressource éducative

Pendant la quatrième phase, l'équipe a préparé une formule pour obtenir la rétroaction des participants à l'étude sur le contenu, la pertinence, le style et la structure de la deuxième ébauche de la ressource éducative. Elle a distribué une copie de cette formule et l'ébauche de la ressource éducative à tous les participants, y compris au personnel de la SARN. Une semaine plus tard, l'adjointe à la recherche a rencontré chaque participant à l'étude (les personnes atteintes de démence et leurs soignants) dans leur logement pour discuter de l'ébauche et remplir la formule. Les membres du personnel de la SARN ont rempli la formule de façon autonome.

Phase cinq – essai pilote de la troisième ébauche de la ressource éducative

Pendant la cinquième phase, la chercheuse principale a examiné la rétroaction obtenue concernant la deuxième ébauche de la ressource éducative et en a tenu compte pour réviser le document. L'équipe a ensuite fait l'essai pilote de la troisième ébauche ainsi obtenue auprès de personnes qui n'avaient pas vu les versions précédentes, dont trois conseillers en soutien de famille de la SARN, trois soignants et trois personnes atteintes de démence. L'adjointe à la recherche s'est rendue chez les participants à la phase de l'essai pilote pour s'entretenir individuellement avec eux dans leur logement. Elle leur a présenté la ressource et leur en a remis une copie pour qu'ils puissent l'examiner, ainsi qu'une formule de rétroaction à remplir. Deux semaines plus tard, l'adjointe à la recherche est retournée chez les participants pour obtenir leur rétroaction. Lorsque cela était nécessaire, elle aidait le participant à remplir la formule.

Phase six – essai pilote de la quatrième ébauche de la ressource éducative

L'équipe a fait un essai pilote de la quatrième ébauche de la ressource éducative en faisant appel à un soignant et à un conseiller en soutien de la famille de la SARN qui n'avaient pas vu les versions précédentes. D'autres révisions ont été apportées à la ressource pour tenir compte de leur rétroaction.

Phase sept – version définitive de la ressource éducative

Pendant la septième phase, la chercheuse a terminé la version définitive de la ressource intitulée *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence : un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements.*

RÉSULTATS

L'étude a révélé que vivre avec la démence nécessite un processus d'adaptation qui est perçu comme une tension dynamique entre la personne atteinte de démence et son soignant, habituellement un conjoint ou un enfant adulte. Cette tension se manifeste par le désir contradictoire de « se raccrocher ou laisser aller » (chez les soignants) et le tiraillement entre « vouloir être autonome et douter de soi » (chez les personnes atteintes de démence). Les soignants s'inquiétaient surtout pour la sécurité de leurs proches et se demandaient notamment ce qu'ils pouvaient faire pour réduire les risques au minimum et les protéger contre l'expérience de l'échec. Les personnes atteintes de démence ont exprimé leurs inquiétudes liées au désir de conserver leur autonomie, tout en sachant qu'elles avaient besoin d'aide et en étant reconnaissantes pour celle qu'elles recevaient. L'empathie, la gratitude et l'humour étaient les principaux mécanismes d'adaptation qu'utilisaient les deux groupes pour gérer cette tension.

CONCLUSIONS

La démence est lourde à porter tant pour les personnes qui en sont atteintes que pour les membres de leurs familles qui en prennent soin. Comprendre la relation entre le malade et le soignant, et notamment comment les personnes atteintes de démence et les soignants membres de leur famille tentent naturellement de s'adapter et de composer avec la maladie, est un important point de départ de toute intervention visant à adapter le milieu. Adapter le logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence ne consiste pas simplement à apporter des changements matériels à l'habitation, à introduire des dispositifs d'aide, à simplifier les tâches ou à adapter l'approche qu'on utilise. C'est un processus qui se produit dans le contexte de relations entre personnes. En fait, la recherche démontre que la mise en œuvre des recommandations visant l'adaptation du milieu est un processus complexe englobant divers facteurs, comme le but et la signification attribués aux divers aspects du milieu de vie, les compétences des soignants et leur acceptation des idées, les ressources personnelles et les mesures de soutien officielles et officieuses. Par conséquent, les professionnels des soins de santé doivent encourager une approche de l'adaptation du milieu axée sur la collaboration, qui favorise la prise de décisions conjointe, donne aux clients de l'information, des options et des choix et assure le respect des besoins et des préférences du soignant ainsi que de la personne qui reçoit les soins. Donner aux familles une variété d'options adaptées à leur propre situation et de stratégies pour surmonter la résistance aux interventions est un facteur clé pour améliorer leur capacité d'adapter leur logement à la vie avec une personne atteinte de démence.

Le rapport découlant de cette recherche intègre les résultats de la recherche dans la pratique, en ce sens qu'il présente un guide de l'adaptation des logements dans le contexte plus vaste de l'expérience de la démence et de la relation entre le soignant et le soigné.

L'intégration des connaissances et expériences des personnes atteintes de démence et des soignants membres de leur famille dans une ressource éducative pratique et d'accès facile devrait remplir les fonctions clés suivantes :

1. Faire le pont entre la recherche et la pratique;
2. Donner aux familles les moyens d'accéder aux mesures de soutien officielles et de les utiliser selon leurs besoins; et
3. Aider et encourager les personnes et les familles à renforcer leurs compétences et les stratégies qu'elles utilisent pour composer avec la démence.

Cette étude s'est soldée par la production du rapport intitulé *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence*, qui comprend deux volumes. Le premier contient un rapport de recherche, et le deuxième est un manuel de référence et un guide pour l'adaptation des logements.

Le manuel de référence présente de l'information générale sur la démence, ses symptômes et les problèmes courants qui ont un impact sur les activités quotidiennes des personnes atteintes de démence, et de leurs soignants. Il propose aussi des stratégies qui peuvent aider les personnes atteintes de démence à continuer d'habiter chez elles en toute sécurité le plus longtemps possible. Dans le manuel, des personnes atteintes de démence et leurs soignants partagent leurs réflexions, leurs sentiments et leurs expériences concernant la vie avec la démence et l'adaptation à la maladie.

Le guide de l'adaptation des logements présente des suggestions et des stratégies pour venir à bout des difficultés liées à la démence et au soin des personnes atteintes dans leur domicile. Ces suggestions et stratégies portent sur les problèmes cognitifs et physiques et visent à faire en sorte qu'il soit plus facile pour les personnes atteintes de démence d'exécuter les activités de la vie quotidienne chez elles et dans la collectivité. Le guide est divisé en trois sections :

A) Travaux ménagers généraux

B) Activités de la vie quotidienne

C) Activités communautaires générales

Chacune de ces sections est subdivisée en sujets qui reflètent les types de difficultés que connaissent habituellement les personnes atteintes de démence et leurs soignants. On y trouve aussi des conseils et des stratégies pour aider à gérer ces difficultés et, à la fin de chaque section, il y a une formule d'auto-évaluation et une liste de choses à faire, destinées à aider les utilisateurs du guide à dresser une liste des adaptations les plus appropriées de leur logement et d'en établir l'ordre de priorité.

La publication *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence* vise principalement les personnes atteintes de démence vivant chez elles et leurs soignants, mais elle peut aussi être utile aux professionnels communautaires de la santé et aux sociétés Alzheimer locales en tant qu'outil pour aider les personnes atteintes de démence et leurs familles. Elle a été conçue pour compléter les autres ressources offertes.

Directeur de projet à la SCHL : Luis Rodriguez, Politiques et recherche

Rapport de recherche : *L'adaptation de votre logement en fonction des besoins d'une personne atteinte de démence : un manuel de référence pour vivre chez soi et un guide pour l'adaptation des logements*

Chercheuse principale : Nancy Rushford (M.A., M.Sc.) (ergothérapie)

Membres de l'équipe de recherche : Personnel de la Société Alzheimer de la région de Niagara (SARN) et un groupe extraordinaire de personnes atteintes de démence et leurs soignants habitant dans la région de Niagara.

Ce projet a été réalisé (ou réalisé en partie) grâce au soutien financier de la Société canadienne d'hypothèques et de logement (SCHL) dans le cadre de son Programme de subventions de recherche, subventions qui sont octroyées au terme d'un concours annuel. Les idées exprimées sont toutefois celles de l'auteur (ou des auteurs) et ne représentent pas la position officielle de la SCHL. Pour en savoir plus sur ce programme, visitez le site Web de la SCHL à **www.schl.ca** ou communiquez avec l'agent de projets, Recherche d'initiative privée, par courriel, à erp@cmhc-schl.gc.ca, ou par la poste à : Agent de projets, Recherche d'initiative privée, Programme de subventions de recherche, Division de la recherche et des politiques, Société canadienne d'hypothèques et de logement, 700 chemin de Montréal, Ottawa (Ontario) K1A 0P7.

Pour consulter d'autres feuillets ***Le Point en recherche*** et pour prendre connaissance d'un large éventail de produits d'information, visitez notre site Web au

www.schl.ca

ou communiquez avec la

Société canadienne d'hypothèques et de logement
700, chemin de Montréal
Ottawa (Ontario)
K1A 0P7

Téléphone : 1-800-668-2642
Télécopieur : 1-800-245-9274

©2008, Société canadienne d'hypothèques et de logement
Imprimé au Canada
Réalisation : SCHL 08-10-08

Bien que ce produit d'information se fonde sur les connaissances actuelles des experts en habitation, il n'a pour but que d'offrir des renseignements d'ordre général. Les lecteurs assument la responsabilité des mesures ou décisions prises sur la foi des renseignements contenus dans le présent ouvrage. Il revient aux lecteurs de consulter les ressources documentaires pertinentes et les spécialistes du domaine concerné afin de déterminer si, dans leur cas, les renseignements, les matériaux et les techniques sont sécuritaires et conviennent à leurs besoins. La Société canadienne d'hypothèques et de logement se dégage de toute responsabilité relativement aux conséquences résultant de l'utilisation des renseignements, des matériaux et des techniques contenus dans le présent ouvrage.

66207